

## 岸信夫衆議院議員ブログ

平成25年9月

2013年09月20日(金)

山口県難治性血管奇形相互支援会

テーマ: その他の活動

山口県難治性血管奇形相互支援会の皆さんが要望活動のため上京。



金曜日には官邸で総理との面会、厚労省で渡嘉敷政務官に要望書を手交、その後記者会見に立ち会いました。



1. すべての「血管奇形」を対象としての救済事業
  2. 完治のための治療法の医療研究
  3. 難病指定にするなど、患者の経済的負担の軽減
  4. 医療関係者や患者に正しい病気の知識の普及、教育
  5. いまだ病名が特定されない患者の掘り起し
  6. 硬化療法や塞栓術の保険適用
  7. 都道府県いずれにおいても受けられる専門医の診察及び治療
  8. 病気や生活上の不安や悩みの軽減を図るための相談事業や情報交換
  9. 学校生活や社会生活に差別や不利益の撤廃
- の9項目について約10万名の署名簿とともに厚労省に提出されました。

難治性血管奇形は病名として確立されておらず、認知度を上げることも大きな課題。今回の活動で一人でも多くの方がこの病気について理解が深まればと思います。

## 島田教明県議ブログ

平成25年9月



午後1時から、岸信夫衆議院議員の議員会館に。山口県から来られた、NPO法人「山口県難治性血管奇形相互支援会」の方たちの陳情サポートである。



これまで、いろいろ関わってきたが、国に難病指定の要望をされる。

医療の進歩は、目覚ましいものがあることは実感している。だが、それでも届かない病があるのも事実。皆さんの思いが、伝わればと切に願う。

## 林田直樹（医学部講師・分子老化学・NPO法人難治性血管奇形相互援助会相談役）

山口大学医学部で講師をしています。分子レベルでの研究によって、寿命を延ばし老化を抑制すると同時に、加齢依存的疾患を一気に治療できる方法を見つけたいと思っています。講義・実習・演習では、生化学とタンパク質関連の分野を主に担当しています。これまで、大学および大学院生時代を過ごした東京大学で免疫学研究に着手したのをはじめ、タンパク質化学や、抗体のX線結晶構造解析も行いました。並行して発生学や組織学も学びました。現在は、細胞生物学、実験動物学、組織学を中心に、老化関連疾患の発症および抑制機構に関する論文を発表しています。また、山口県難治性血管奇形相互援助会の相談役としても活動しています。facebook: <https://www.facebook.com/naoki.hayashida.7>

2014年05月17日

### 難治性血管奇形という病気を知っていますか？

「難治性血管奇形」という病気をご存知でしょうか？

「難治性血管奇形」という病気は、血管やリンパ管の形成に生まれつき異常がある病気です。血管の奇形や体の中のどの場所にも起こる可能性があり、足で起これば歩くことも出来ず、痛み止めも効きません。脳や気管に出来る事もありますし、これは命に関わる事もあります。以前は「血管腫」と混同されてきましたが、血管腫は自然治癒するのに対し、この「血管奇形」は、治療をしなければ、憎悪する一方です。しかも、治療も対処療法しか行えていないのが現状です。

しかしながら、現在この病気は、難病指定はおろか、保険適用すらされていません。疫学的には、国内で推定10000人の患者さんがいる可能性があるのですが（難病センター情報による）、他の血管の病気との区別が付きにくく、気がついていない患者さんも多いと思われます。

現在、完治の方法はなく、一生涯治療と管理、不安との戦いが必要な状況です。

恥ずかしながら、私もこの病気のことには知りませんでした。これを知ったきっかけは、「山口県難治性血管奇形相互支援会」をこれまで一から立ち上げてこられた有富健さんと知り合った事です。

正直な事を言いますと、当初、有富さんが非常にアクティブに行動されていたので、まさか有富さん自身がこの病気を患っているとは思っていませんでした。有富さん自身は脳に血管奇形を抱えており、先日も検査に行っただけですが、全国を走り回って、この病気の存在を訴えてきました。

有富さんは山口県防府市にお住まいの方で、「山口県難治性血管奇形相互支援会」に「みらいプラネット」という呼称をつけ、血管奇形だけでなく、これに類似した疾患の相互支援を目指しています。現在、山口県では10万人の署名が集まるなど、少しずつこの病気のことを浸透してきましたが、これから日本全国の方にも、この病気のことを知って頂きたいと思っています。

まずは、なんとしてでも、難病指定を得て、せめて金銭的には患者さんが苦勞しないようにすることが重要です。自分も出来る事をしたいと思います。この文面もしくは内容をシェアして、この病気の存在を、広めて頂けると幸いです。宜しくお願い致します。

林田直樹相談役さんのブログ

## 難治性血管奇形・支援会の総会

五月三十一日、防府市内で開かれた「山口県・難治性血管奇形相互支援会」の総会と交流会に、下関の患者で支援会理事のSさんと、ご一緒しました。理事長の有富さんは、この難病と闘いながら支援会を立ち上げた県職員。あらためて、そのご苦労と奮闘に頭が下がる思いです。

また、日頃は元氣にお店を開いているSさんの、表には出さない闘病生活にも思いをはせることができた一日でした。

この総会には、県選出の国会議員

り：)や県議一〇人、臨床心理士会長や、長府在住の「全国パーキンソン氏病友の会」の県支部長夫妻など、様々な団体も参加し交流しました。

難病対策新法が成立しましたが、厚生科学審議会の難病対策委員会が、昨年一月に提言した「基本理念」から大きく後退する内容になっています。難病対策は、私の所管委員会でもありません。しっかり勉強して6月議会に臨みたいと思います。



夕刻からは、難治性血管奇形相互支援会総会に。議長代理で挨拶の機会を頂く、難病指定を目指しておられる方々のお気持ちに沿えるよう頑張らねば。



## 山口県議会議員さんのブログ

平成26年6月

2014年10月30日

### アンチエイジング座談会に出席して（座談会の様子を掲載した新聞記事から）

学園祭シーズンだと思いますが、自分も今回、久しぶりに「学園祭らしい学園祭」を偶然体験することが出来ました。もちろん(?)、単純に学園祭に遊びに行ったわけではなく、下記のような理由です。

今年の5月ごろですが、自分はこのようなブログを書きました。

難治性血管奇形という病気を知っていますか？

<http://livedoor.blogcms.jp/blog/naokihayashida1001h/article/edit?id=6667782>

難治性血管奇形についてはまだほとんど研究がされておらず、特に日本では症例数も少ないので、患者数もきちんと把握されていない他、治療方法も確立されていません。

この病気の患者でありながら、1人で「山口県難治性血管奇形相互援助会」と言う会を立ち上げ、様々な場所でこの病気の存在を訴えておられるのが、理事長の有富健さんです。有富さん他スタッフの方々の奮闘によって、今では名誉顧問に安倍総理に就任してもらっているほか、県内の国会議員の方々も全員顧問に名を連ねる団体にまで会は大きくなりました。自分は医学研究の方の専門家と言うことで、相談役という肩書きを頂いています。

今回は、地元の宇部フロンティア大学と言う大学の学園祭で、この援助会のイベントの一環として、僕を含めた何人かの専門家と県議会議員の方や学生を交え、「アンチエイジング」という少し幅広いテーマで座談会が行われました。その時の様子を報じた記事が上のものです。写真では右側の真ん中のあたりで、スーツを着て名札もっているのが僕です。一応メインで呼んで頂いたので、理事長の有富さんには非常に感謝しています。

座談会自体は1時間で見学している学生とかもいたのですが、そういうことも想定して、この病気に関して現時点でわかっていることや論文で報告されていることを含め、アンチエイジングに関して現在研究の先端で行われていることをまとめたスライド60枚を用意しました。

ただ、懸案である「難治性血管奇形」については、症例報告の論文も海外のものしか見つからず、しかも他の病気とセットになっていたり（血管腫など）、診断がおそらく間違っている（この病気の診断がつくようになったのはこの10年弱なので、それより前の論文では正しい診断や分析がされていなかったのです）ものも多くて、やや苦労しました。スライドの方は、援助会の方に資料としてお渡ししました。

脳もそうですが、血管も新しく作られたりなくなったり組み変わったりしていますので、実際そういう治療が始められているところもありましたが、信憑性と言う点ではまだまだ「？」ですね。循環器（心臓や血管）を専門とする臨床医の方でもこの病気を存じない人もまだまだ多いということで（医学生が使う教科書にはまだ記載されていないのです）、しばらくはまだまだこの病気を広めていくことが重要になると思います。このブログを読んで下さった方々にも、どこかで折に触れて、この病気のことを他の人に話してもらえるとありがたいですね。

## 林田直樹相談役さんのブログ